

Kvaliteta života djece oboljele od celijakije i utjecaj bolesti na cijelu obitelj

Coeliac disease: quality of life in sick children and disease influence on parents

Rajna Knez^{1*}, Klementina Ružić¹, Milan Nikšić², Mladen Peršić³

¹Klinika za psihijatriju, KBC Rijeka

²Klinika za internu medicinu, KBC Rijeka

³Klinika za pedijatriju, KBC Rijeka

Primljeno: 16. 6. 2010.

Prihvaćeno: 28. 10. 2010.

Sažetak. Celijakija je upalna bolest tankog crijeva nastala zbog genetske preosjetljivosti osoba na gluten. Uz somatske kliničke manifestacije, u djece se često javljaju i emocionalne poteškoće uz značajno smanjenje kvalitete života. Osnova liječenja celijakije je doživotno provođenje dijete bez glutena. Pridržavanje dijetalnog režima rezultira povlačenjem kliničkih znakova i simptoma bolesti, te poboljšanjem kvalitete života oboljele djece. Suradljivost se, u potpunom pridržavanju bezglutenske dijete, nedovoljno postiže, a može biti povezana s brojnim psihosocijalnim i ekonomskim čimbenicima. U liječenju djeteta oboljelog od celijakije važnu ulogu imaju roditelji, stoga je podršku potrebno pružiti cijeloj obitelji.

Ključne riječi: celijakija, djeca, kvaliteta života, roditelji

Abstract. Celiac disease is an inflammatory disease of the small intestine caused by a genetic sensitivity to gluten. Along with somatic clinical manifestations, emotional difficulties are also common and are followed by significant reduce in quality of life. The basis of treatment is a lifelong gluten-free diet. Adherence to the diet regime results in the withdrawal of clinical signs and symptoms of the disease and improves the quality of life of ill children. In the treatment of children suffering from celiac disease the parents have an important role, so it is necessary to provide a support to the entire family.

Key words: celiac disease, children, parents, quality of life

Adresa za dopisivanje:

***Mr. sc. Rajna Knez, dr. med.**

Klinika za psihijatriju, KBC Rijeka,

Krešimirova 42, 51 000 Rijeka

e-mail: rajna@hi.htnet.hr

<http://hrcak.srce.hr/medicina>

CELIJAKIJA

Danas se mnogo govori o celijakiji, ne samo kad su u pitanju djeca, već i odrasli. Celijakija je upalna bolest tankog crijeva koja se javlja kao posljedica ingestije glutena u genetski osjetljivih osoba¹. Prevalencija bolesti posljednjih godina višestruko je porasla te se procjenjuje na oko 1 % u općoj populaciji². Kada pomislimo na simptome celijakije najvjerojatnije ćemo prvo pomisliti na one koji dolaze od strane gastrointestinalnog trakta, no izgleda da se klinička prezentacija celijakije posljednjih nekoliko desetljeća promijenila, a razlozi te promjene nisu poznati. Tako su mnogo češće zabilježeni simptomi poput dispepsije, anemije, manjeg gubitka na težini, umora i neuspješnosti u postizanju ili očuvanju zdravlja, a bolest može biti i klinički "tiha" unatoč prisutnim lezijama tankog crijeva¹. Zbog toga, u nemalom broju slučajeva, na celijakiju moramo misliti i u odsustvu smetnji vezanih uz gastrointestinalni trakt jer i do 85 % bolesnika s histološki dokazanom celijakijom nema gastrointestinalnih simptoma³. U oboljelih od celijakije mogu se pronaći i neurološka obilježja bolesti. Prevalencija neuroloških komplikacija iznosi oko 36 %³. Klinički sindromi u djetinjstvu mogu varirati i prezentirati se kao ponavljajuće glavobolje, hipotonija, zaostajanje u razvoju, poteškoće s učenjem te kao poremećaj hiperaktivnosti i deficita pažnje (ADHD)³. Kada govorimo o značajkama celijakije u djece, moramo voditi računa i o često prisutnim emocionalnim simptomima¹. U adolescenata je celijakija povezana s većom prevalencijom depresivnosti i poremećaja ponašanja, posebice u periodu prije uvođenja dijetalnog režima¹. S obzirom na emocionalne poteškoće koje ponekad mogu biti i vodeće smetnje u pojedinca, prilikom psihološke procjene i planiranja liječenja pažnju valja obratiti i na moguću prisutnost drugih simptoma i znakova koji bi govorili u prilog postojanja celijakije.

Osnovni način liječenja celijakije je doživotna dijeta bez glutena. Pridržavanje ove dijetalne prehrane predstavlja osnovu za prevenciju dugoročnih komplikacija i poboljšanje kvalitete života oboljelih^{4,5}.

KVALITETA ŽIVOTA DJECE I ADOLESCENATA S CELIJAKIJOM

Koncept kvalitete života postao je nezaobilazan kad se govori o psihosocijalnom funkcioniranju

djece s kroničnim bolestima. Imati kroničnu bolest, poput celijakije, može dovesti do značajno smanjene kvalitete života djeteta čak i u periodu prije postavljanja dijagnoze^{6,7}. U djece sa simptomima bolesti, kod koje je kvaliteta života u trenutku postavljanja dijagnoze bila niža nego u referentnoj populaciji, došlo je do značajnog poboljšanja nakon godinu dana pridržavanja bezglutenske dijeta⁸.

Kvaliteta života djece oboljele od celijakije ovisi o njihovom pridržavanju bezglutenske dijeta, pa je

Osnova liječenja celijakije je doživotna bezglutenska prehrana s dijetalnim ograničenjima koja mogu biti teška za prihvaćanje. Kako bi se djeci s celijakijom mogla pružiti potpora, nužno je prepoznati one koji imaju poteškoće u privikavanju na zahtjeve svoje bolesti te pokušati razumjeti razloge zbog kojih im je teško ostvariti suradljivost.

tako niža opća kvaliteta života bila zabilježena u adolescenata koji se nisu pridržavali dijetalnog režima⁴. Restrikciju u prehrani može biti teško prihvatiti i provoditi, pogotovo u doba adolescencije, pa je tako o striktnom pridržavanju bezglutenske dijeta izvijestilo 50 do 81 % adolescenata^{4,9-11}.

S obzirom na pridržavanje bezglutenske dijeta može se govoriti o tri skupine bolesnika s celijakijom. Prvu čine oni koji se striktno pridržavaju režima prehrane dok drugu čine oni koji se dijeta ne pridržavaju u potpunosti, odnosno uzimaju hranu s glutenom samo u tzv. problematičnim situacijama. U trećoj se skupini nalaze oboljeli koji se uglavnom ne pridržavaju pravila prehrane koja zahtijeva liječenje njihove bolesti, odnosno uzimaju namirnice koje sadrže gluten¹¹. Problemi u pridržavanju bezglutenske dijeta i nesuradljivost česti su čak i među onima koji su svjesni rizika koji daljnje uzimanje glutena predstavlja za njihovo zdravlje¹².

Istraživanje provedeno u Hrvatskoj pokazalo je da gotovo 27 % bolesnika (srednje dobi 12 godina; prosječno 9 godina od postavljanja dijagnoze celijakije) uzima male količine glutena dok se 14 % oboljelih uopće ne pridržava bezglutenske dijeta. Anemija i zakašnjeni pubertet bili su značajno češći među ispitanicima koji se uopće nisu pridržava-

vali bezglutenske prehrane, dok je prisutnost kroničnog umora bila zabilježena u oboljelih koji su uzimali male količine glutena¹⁰.

Suradljivost u pridržavanju bezglutenske dijetе povezana je s dobi pa tako mlađa djeca pokazuju veću suradljivosti¹¹. Moguće objašnjenje leži u činjenici da manja djeca više zavise o roditeljima i rjeđe dolaze u tzv. problematične situacije. Dob u trenutku postavljanja dijagnoze, kao i ukupna duljina trajanja bolesti, također mogu biti povezani s pridržavanjem dijetе. Mlađi odrasli, u kojih je bolest dijagnosticirana prije četvrte godine života, pokazuju bolju suradljivost s režimom prehrane od onih u kojih je bolest dijagnosticirana u nešto kasnijoj dobi¹¹. Kako bi se moglo utjecati na poboljšanje suradljivosti, vrijedno je nastojati otkriti razloge ovakvih zapažanja. Jedno od mogućih objašnjenja je da se djeca s vremenom naviknu na svoju bolest, odnosno na specifičnu prehranu, pa niti ne posežu za namirnicama izvan dozvoljene bezglutenske zone. Postoji također mogućnost da se u mlađoj dobi ne javlja bunt, odnosno ljutnja koja može biti prisutna kada se nešto starijem pojedincu iz prehrane uskrati hrana koju je do tada uzimao zajedno s ostalim članovima obitelji kao i s prijateljima.

U svrhu boljeg razumijevanja čimbenika koji utječu na pridržavanje dijetе, među oboljelima su provedena istraživanja. Među razlozima koji se navode za nepridržavanje dijetе spominju se loš okus hrane, blagovanje izvan kuće, slaba dostupnost proizvoda bez glutena kao i postavljanje dijagnoze celijakije putem probira u asimptomatskih osoba⁹. S druge strane znanje o bolesti u adolescenata s celijakijom pokazalo je povećanje suradljivosti u provođenju bezglutenske dijetе¹¹. Kad govorimo o celijakiji u djece važno je napomenuti da se u ranijim studijama optimalna kvaliteta njihova života definirala uzimanjem u obzir samo domene tjelesnog funkcioniranja i izostanka simptoma. Međutim, vezano uz kvalitetu života, socijalni i psihološki aspekti također moraju biti razmotreni⁴. Za adolescente s kroničnim bolestima, poput celijakije, može biti još dodatno teže nositi se s izazovima perioda života u kojem se nalaze. Tu se prvenstveno misli na važnost uspostavljanja neovisnosti i izgradnju odnosa s drugima kao i na postizanje zadovoljstva svojim tijelom¹¹.

Svakodnevni život adolescenta uključuje različite socijalne prilike poput boravka u školi, druženja s prijateljima, blagovanja izvan kuće, kao i odlaske na putovanja ili izlete. Svaka od tih prilika može predstavljati situaciju u kojoj se dijete s celijakijom mora nositi sa svojom bolesti i potrebom pridržavanja bezglutenske dijetе¹¹. To za njega može predstavljati veliki problem. Dijetalni režim može utjecati na djetetove školske ili izvanškolske društvene aktivnosti, kao i na emocije oboljelog djeteta. Zbog potrebe da se pridržava bezglutenske dijetе gotovo četvrtina djece s celijakijom osjeća ljutnju, cijelo vrijeme ili većinu vremena. Četvrtina djece osjeća se drugačijima ili osramoćenima zbog svoje bolesti, a 13 % se osjeća izostavljenima iz školskih aktivnosti ili aktivnosti koje se odvijaju kod kuće njegovih prijatelja¹³. Djeca se žele uklopiti i žele da ih njihovi vršnjaci prihvate, a ne žele biti označena kao "drugačija"⁵. Vrlo često se socijalne interakcije događaju oko hrane, dovodeći tako djecu s celijakijom do toga da se osjećaju nelagodno i različito od većine. Biti drugačiji zbog svoje bolesti može biti stigmatizirajuće, posebice zbog izgleda bezglutenskog obroka kao i zbog pretpostavki o razlikama u okusu hrane⁵. Osobe s celijakijom ne pokazuju očite vanjske znakove bolesti koji bi ukazivali drugima na njihovo zdravstveno stanje, no interakcija u različitim socijalnim prilikama može rezultirati okolnostima koje dovode do toga da bolest postane i drugima "vidljiva"¹¹. Prehrana bez glutena često zahtijeva specijalne zahtjeve, pa tako uzimanje hrane u javnosti ima učinak da ono što je bilo nevidljivo postaje vidljivo i tako kreira kontekst u kojem se može doživjeti stigma. Zbog toga se nepridržavanje dijetе može promatrati i u okviru potrebe da se prikrije nužnost za drugačijom, bezglutenskom hranom¹². Zbog te potrebe, na nepridržavanje pravila prehrane može se gledati kao na pokušaj smanjenja stigme koju celijakija donosi¹¹. S druge strane, pridržavanje dijetе potiču bolja dostupnost bezglutenske hrane u školama i restoranima, financijska podrška obitelji djece s celijakijom te više informacija o bolesti i dijeti¹⁰, stoga bi djelovanje u svrhu postizanja bolje suradljivosti s bezglutenskom dijetom trebalo biti usmjereno upravo prema čimbenicima koji dokazano utječu na pridržavanje režima liječenja.

Podrška oboljelima može se provoditi kroz niz aktivnosti, a jedna od kratkotrajnih metoda je boravak u tzv. bezglutenskom kampu. Dobro opće i emocionalno stanje te samopercepcija djece i adolescenata oboljelih od celijakije mogu se poboljšati sedmodnevnim boravkom u specijaliziranom kampu. U tom okruženju djeca (od 7 do 17 godina starosti) mogu uživati bez brige i bez preokupiranosti hranom koju jedu, oslobođeni stigme svoje bolesti. Bezglutenski kamp osigurava okolinu bez ograničenja u ishrani što, barem privremeno, može otkloniti stres i anksioznost vezane uz hranu i socijalne interakcije. Najznačajniji utjecaj boravka u takvom kampu očitovao se u djece koja su bezglutensku dijetu provodila manje od četiri godine, za razliku od onih koji su se dijetu pridržavali dulje od toga. Takav rezultat može sugerirati da su se djeca s vremenom adaptirala na celijakiju¹⁴.

U adolescenata koji boluju od celijakije nepridržavanje dijetete povezano je s nižom kvalitetom života, posebice u domeni tjelesnog funkcioniranja, većom anticipacijom problema u budućnosti te više obiteljskih problema kao i problema vezanih uz slobodne aktivnosti⁴. Istraživanjem se nije razlučilo je li dobiveni rezultat nastao zbog nepridržavanja bezglutenske dijetete ili je bio razlogom za njeno neprovođenje. Zanimljiv je podatak da su samo oni adolescenti koji se nisu pridržavali dijetete izvijestili o više obiteljskih problema⁴. Budući da je pridržavanje bezglutenske dijetete esencijalni faktor za postizanje optimalne kvalitete života oboljelog djeteta⁴, nužno je razumjeti način funkcioniranja obitelji bolesnog djeteta kako bi se pomoglo oboljelom pojedincu i njegovim roditeljima u postizanju i održavanju suradljivosti u liječenju.

PRILAGODBA RODITELJA NA BOLEST DJETETA

Malo je podataka poznato o utjecaju pridržavanja bezglutenske dijetete na psihosocijalno funkcioniranje obitelji djece s celijakijom¹³. Bolest člana obitelji može utjecati na ostale članove njegove obitelji, a vjerojatno je taj utjecaj još i veći kada je u pitanju bolest djeteta. Zahtjevi same bolesti, emocije oboljelog člana kao i osobni faktori člana obitelji imaju zasigurno važnu ulogu u tome, stoga ne čudi da je psihosocijalna podrška obiteljima

veoma značajan dio programa liječenja djeteta s kroničnom bolesti¹⁵. Neke od specifičnosti vezane uz celijakiju pokazuju da bliski rođaci oboljelog mogu imati grižnju savjesti zbog toga što oni sami nisu bolesni, mogu osjećati anksioznost te prisustvovati raznim socijalnim situacijama koje mogu biti zahtjevne za oboljelog člana njihove obitelji¹⁶. Kao što je već rečeno, osnova liječenja celijakije je doživotno pridržavanje bezglutenske prehrane s dijetalnim ograničenjima koja mogu biti teška za prihvatiti i slijediti, kako za oboljele tako i za

Skrb za oboljele od celijakije, kao i za članove njihovih obitelji, zahtijeva integralni pristup različitih javnozdravstvenih i socijalnih službi kako bi se oboljeloj djeci i njihovim roditeljima olakšalo nošenje sa zahtjevima bolesti.

njihove obitelji. U djece s celijakijom posebice je važan stav roditelja jer su djeca u velikoj mjeri ovisna o vrsti prehrane koja se koristi unutar njihove obitelji. Znanje roditelja o celijakiji povezano je s boljom suradljivošću za provođenje bezglutenske dijetete u njihove djece¹¹.

Pored nedostatne informiranosti zabilježeni su i drugi razlozi koji mogu pomoći za razumijevanje nedovoljne suradljivosti. Ranije smo opisali kako dijetalni režim može utjecati na djetetove školske i izvanškolske aktivnosti. Pored toga provođenje bezglutenske dijetete može utjecati i na obiteljske aktivnosti poput obroka izvan kuće ili odlaska na putovanje. Većina obitelji djece s celijakijom uglavnom izbjegava odlaske u restoran ili uopće u njih ne ide, dok kod odlaska na putovanje većina nosi sa sobom bezglutensku hranu. Članovi obitelji navode kako su imali problema prilikom pronalaska hrane bez glutena u dućanima¹³. Za većinu obitelji poteškoću je predstavljalo i otkrivanje prisutnosti glutena u hrani prema natpisima (deklaracijama) na artiklu⁹.

Upravo zbog utjecaja celijakije na obiteljske aktivnosti kao i zbog financijskog opterećenja koje pridržavanje bezglutenske dijetete zasigurno donosi, može se pretpostaviti da će i opća kvaliteta života roditelja, odnosno članova obitelji djece oboljele od celijakije, biti snižena. Predloženi faktori, koji mogu poboljšati prilagodbu na bolest i poboljšati kvalitetu života oboljelih kao i članova njihove

obitelji, su bolje označavanje glutena u hrani, bolja opskrbljenost bezglutenskom hranom u supermarketima i restoranima uz ranije navedenu potrebu za povećanjem svjesnosti i edukacije o celijakiji^{9,13}.

ZAKLJUČAK

U liječenju celijakije bitno je doživotno pridržavanje bezglutenske dijeta što može predstavljati poteškoće za oboljelo dijete, kao i za članove njegove obitelji.

Kako bi se djeci s celijakijom mogla pružiti potrebna potpora, nužno je prepoznati onu djecu koja imaju poteškoće u privikavanju na zahtjeve svoje bolesti te pokušati razumjeti razloge zbog kojih im je teško postići ili održati suradljivost. Važno je što bolje razumjeti i način na koji prisutnost kronične gastrointestinalne bolesti u djeteta utječe na roditelje, odnosno na njihovu kvalitetu života te planirati mjere koje bi mogle pomoći roditeljima u prilagodbi na bolest djeteta. Skrb za oboljele od celijakije, kao i za članove njihovih obitelji, zahtijeva integralni pristup različitih javnozdravstvenih i socijalnih službi kako bi se oboljeloj djeci i njihovim roditeljima olakšalo nošenje s bolešću.

S obzirom na malo dostupnih podataka potrebno je provesti dodatna istraživanja te na taj način pridonijeti boljem razumijevanju utjecaja pridržavanja bezglutenske dijeta na djecu oboljelu od celijakije, kao i na njihove roditelje, te posljedično omogućiti podizanje njihove kvalitete života.

LITERATURA

1. Pynnönen PA, Isometsä ET, Aronen ET, Verkasalo MA, Savilahti E, Aalberg VA. Mental Disorders in Adolescents with Celiac disease. *Psychosomatics* 2004;45:325-35.
2. Barbarić I. Dijagnostički testovi za celijakiju. *Medicina* 2009;45:44-8.
3. Aszalos Z. Neurological and Psychiatric Aspects of Some Gastrointestinal Disease. *CEMED* 2009;3:53-64.
4. Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber WD et al. Quality of Life in Adolescents With Treated Coeliac Disease: Influence of Compliance and Age at Diagnosis. *JPGN* 2008;47:555-61.
5. MacDonald MH. Impact of a gluten free camp, a commentary on Quality of Life. *Pediatrics* 2010. Available at: <http://www.pediatrics.org> Accessed September 10th, 2010.
6. Van Doorn RK, Winkler LMF, Zwinderman KH, Mearin ML, Koopman HM. CDDUX: A Disease-specific Health-related Quality-of-life Questionnaire for Children With Celiac Disease. *JPGN* 2008;47:147-52.
7. Gray AM, Papanicolas IN. Impact of symptoms on quality of life before and after diagnosis of coeliac disease: results from a UK population survey. *BMC Health Ser Res* 2010;10:105.
8. Van Koppen EJ, Schweizer JJ, Csizmadia CGDS, Krom Y, Hylkema HB, Van Geel AM et al. Long-term Health and Quality-of-Life Consequences of Mass Screening for Childhood Celiac Disease: A 10-Year Follow-up Study. *Pediatrics* 2009;123:e582-8.
9. Roma E, Roubani A, Kolia E, Panayiotou J, Zellos A, Syriopoulou VP. Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. *J Hum Nutr Diet* 2010;23:176-82.
10. Jadrešin O, Mišak Z, Kolaček S, Sonicki Z, Žižić V. Compliance With Gluten-free Diet in Children With Coeliac Disease. *JPGN* 2008;47:344-8.
11. Olsson C. Celiac Disease in Swedish Children and Adolescents. Variations in Incidence and Essentials Gluten-free Eating with a Youth Perspective. Umeå University, 2008.
12. Olsson C, Lyon P, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner YM. Food That Makes You Different: The Stigma Experienced by Adolescents With Celiac Disease. *Qual Health Res* 2009;19:976-84.
13. Rashid M, Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, Switzer C, Case S et al. Celiac Disease: Evaluation of the Diagnosis and Dietary Compliance in Canadian Children. *Pediatrics* 2005;116:e754-9.
14. Bongiovanni TR, Clark AL, Garnett EA, Wojcicki JM, Heyman MB. Impact of gluten-free camp on quality of life of children and adolescents with celiac disease. *Pediatrics* 2010;125:e525-9.
15. Lindstrom C, Aman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta paed* 2010;9:427-32.
16. Sverker A, Ostlund G, Hallert C, Hensing G. Sharing life with a gluten-intolerant person-the perspective of close relatives. *J Hum Nutr Diet* 2007;20:412-22.